

L'EXISTENCE MALADE

Dignité d'un combat de vie

Emmanuel Hirsch



DU MÊME AUTEUR

Médecine et éthique. Le devoir d'humanité, Paris, Cerf, 1990.

AIDES. Solidaires, Paris, Cerf, 1991.

Accompagner jusqu'au bout de la vie, avec Michèle H. Salamagne, Paris, Cerf, 1992.

Responsabilités humaines pour temps de sida, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1994.

Soigner l'autre. L'éthique, l'hôpital et les exclus, Paris, Belfond, 1997.

La Révolution hospitalière. Une démocratie du soin, Paris, Bayard, 2002.

Le Devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin, Paris, Cerf, 2004.

L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Confrontations au cancer et à la maladie d'Alzheimer, Paris, Vuibert, 2005.

L'éthique au cœur des soins, Paris, Vuibert, 2006.

Apprendre à mourir, Paris, Grasset, 2008.

A Sylvie F-H, stratège d'un combat de vie.

A celles et ceux qui n'abdiquent pas — ils incarnent les valeurs de dignité et de courage jusque dans des défis assumés aux limites du concevable et de l'humain. C'est ainsi qu'ils préservent - malades, proches, professionnels de santé et bénévoles - une certaine idée de la sollicitude.

« Je traverse des moments où les maux de tête, invisibles, m'immobilisent. Je cherche en vain les paroles et parfois l'intensité de leur manque m'accable au point de douter de tout. Prostré, je me réfugie dans cette part intime de moi-même à laquelle je ne peux renoncer. Au fil des jours je perds la force de porter la torche du combattant qui braverait la terreur et les assauts de la maladie. Les mots ne se substituent pas toujours aux maux, et la parole se dissipe dans une fiévreuse lumière. Je me découvre face aux combats menés par d'autres malades, j'entends leurs cris de douleur. Je pense à ces malades ravagés, dévastés par la maladie et à l'héroïque patience des gestes de sollicitude témoignés par leurs soignants. Les cauchemars peuplés de leur espoir et de leur force me rendent si proches d'eux, de cet entremêlement de souffrance et de confiance. [...]

« Je me révolte, dans un silence respectueux. Maintenant que j'ai observé cette mort, je me rends compte que chaque mort est semblable et différente. Semblable dans sa réalité physique, différente s'agissant de la personne qui en quelque sorte s'échappe par la porte du jour, portant avec elle son histoire, insolite et mystérieuse.

Les mots me pèsent, apaisant toutefois mon esprit souvent trop confus pour exprimer et restituer ce qu'il éprouve. »

Gabriel Gomis

Il nous a quitté le 11 avril 2009.

Table

Avant-propos

Exigence de dignité

Introduction

Condition de l'inconsolable

Expérience du dépouillement

L'idée d'une espérance

I - Envahissement de soi

Sensations incertaines

Équivoques de l'attente

Révélation et intrusion du savoir

II - Aux confins du dicible

Intimité souffrante

Insoutenable vérité

III - Une idée de perte

Résister au chaos

Sensation de défaite

IV - Stade de l'épuration

Posture du fugitif

Etat de faiblesse

Dépossession de soi

V - Apprendre la maladie

S'aventurer dans l'incertain

L'audace de persister

VI - L'essence du soin

Juste compétence

Conscience de la maladie

Exprimer la compassion

A l'épreuve de l'humain

VII - Intimité de l'exil

Reconquérir un territoire

Se confier sans douter

Position du confident

Assister l'autre

VII - S'exercer à la patience

La possibilité d'une liberté

L'autre attente

Derniers signes de beauté

Conclusion

Actes d'humanité

Sensation de survie

Se retirer du monde

Avant-propos

Exigence de dignité

Hier j'évoquais dans *Apprendre à mourir*¹ la revendication d'une existence reconnue dans sa dignité jusqu'à son terme, cette éthique de la juste présence qui refuse les postures d'abandon ou de mépris face à la mort dont on sait pourtant l'imminence. Je poursuis aujourd'hui le propos mais en amont, quand menacent et culminent les périls dès l'annonce de la maladie grave, dans ce parcours hasardeux et exposé de la chronicité qui peut, sans même en avoir conscience, détourner de la vie à l'instant où la vigilance s'assoupit.

Comprendre ce qui s'éprouve dans le huis clos d'une réclusion parfois définitive, d'une errance aux confins du réel, là où vacillent les quelques certitudes d'une existence, c'est assumer cette autre part de notre humanité si sensible à la précarité de ce que nous sommes.

Cette faculté d'envisager, malgré les circonstances, un espace refuge invulnérable aux excès d'une violence qui s'abat sans qu'on ne puisse véritablement s'y opposer, impressionne et intrigue. Les personnes y livrent le combat de leur vie, et parviennent à cette mystérieuse connaissance de soi arrachée à la souffrance indifférente ou à l'épreuve de l'abandon. Apprentissage énigmatique, improbable, inachevé qui ne console certainement pas d'une existence lapidée et dilapidée dans le saccage de la maladie.

Comment accepter la condition de l'inconsolable qui doit assumer d'emblée la perte d'une insouciance et se forger une résolution permettant de préserver, malgré tout, une force de vie ? Les circonstances parviennent parfois à une telle intensité de dénuement, de désespérance et d'accablement, que l'ultime exigence de dignité s'exprime dans le besoin de recomposer une identité, même précaire, qui défie l'expérience de la défaite et retrouve une apparence d'autonomie, y compris dans la confrontation à la mort.

Quelle attitude adopter à l'égard de ceux qui, encore à nos côtés, tentent d'apaiser le surcroît d'une souffrance, de témoigner par leur présence résolue un soutien et une sollicitude, alors

¹ *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 2008.

qu'au stade avancé de la maladie il n'est plus possible d'accorder le moindre crédit à ce qui est proposé et même promis, ne serait-ce que comme viatique ? Comment vivre les semblants, les fausses connivences, ces apparences durement sauvegardées, dans ces instants harassants d'incertitude, de déroute, de deuils, de renoncements contraints et aussi de désertion ?

La solitude inaccessible du malade le dépossède de ce qu'il est, l'éloigne, le rend si différent de ce que l'on connaissait de lui, si étrange et incernable, qu'il devient difficile de se porter à sa rencontre, ne serait-ce que pour l'assister, atténuer ses soupçons et ses peurs. Repoussé hors de l'habituel, notre territoire commun semble se rétracter, ses contours s'étiolent. La capacité d'aborder ensemble ce qui nous concerne entre humains en est altérée, comme si l'épreuve d'une telle hostilité anéantissait ce qui pouvait demeurer encore précieux, préservé malgré tout. En fait, rien n'est épargné. Les dernières convictions s'effritent et laissent sans le moindre recours, blessé au-delà de la douleur, exposé, à la merci du prochain et peut-être de l'ultime assaut.

Engagé auprès de personnes malades, de ceux (proches, bénévoles ou soignants) qui ne délaissent ni ne négligent les quelques devoirs d'une hospitalité incertaine, surprenante, énigmatique là où la rencontre et la sollicitude parviennent à un tel degré d'intensité, je témoigne d'actes d'humanité qui interpellent nos valeurs et les amplifient. Depuis des années, dans la discrétion d'une connivence qui m'implique jusqu'aux limites du soin, confronté aux excès de la maladie, à ses outrages, aux misères et tragédies d'une déportation hors de l'existence, je m'efforce de saisir des moments soudains ou subreptices de vérités, des fulgurances, des appels, des confidences partagées dans le huis clos de lieux désertés. Ces *épreuves de la maladie* ainsi recueillies à la manière d'observations hâtivement transcrites, sont semblables aux approches ou tentatives d'artistes, pareilles à des esquisses, des impromptus, ces instantanés davantage révélateurs que ne le serait l'œuvre achevée, l'étude savante — une intuition, une sensation, un sentiment brusquement ressentis ou éprouvés. *Epreuves* dont on cherche à tâtons l'issue, une ouverture, un sens qui trop souvent fait défaut, soumettant à la détresse sans merci ceux qui n'y survivront pas.

Souvent rédigées dans l'instant, par bribes et sans tenter de les approfondir au-delà de l'impression immédiate, ces *épreuves* constituent en creux le récit de ce temps passé à rencontrer, écouter, percevoir au vif des réalités du soin. Elles composent en quelque sorte un itinéraire philosophique tel que j'en conçois le sens. Celui d'une trajectoire inattendue, imprévisible, dont les détours et les péripéties surprennent, déstabilisent, inquiètent et

interrogent, parfois de manière brute, sans nuance possible, et invitent à la plus profonde réflexion portant sur la condition humaine. Je livre pêle-mêle ces *épreuves* mais néanmoins regroupées en sept thématiques qui recomposent les moments ou stades significatifs de passage dans la maladie — ce qui se ressent, se dit et se murmure dans ces lieux de confinement où se retrouvent entre eux, à couvert, en quelque sorte des initiés : envahissement de soi ; aux confins du dicible ; une idée de perdition ; stade de l'épure ; apprendre la maladie ; l'essence du soin ; intimité de l'exil ; s'exercer à la patience.

Dans l'ébauche de ces évocations parfois trop brèves et inachevées où se cherchent difficilement les mots à transmettre pour encore s'attarder côté vie, pour consoler du désespoir ceux dont la pensée s'épuise dans la déroute de vaines tentatives qui échouent, l'idée d'un désir de fraternité et de solidarité impose une dernière expression de la dignité. Une lueur de liberté qui, bien que vacillante, évite la perdition. Car l'indifférence est barbare lorsqu'un homme parmi nous erre solitaire dans le labyrinthe d'une existence malade, sans qu'une attention bienveillante le réconforte et s'efforce de comprendre, d'atténuer sa plainte. Ne s'agit-il pas de penser ensemble une nouvelle philosophie du soin, de partager auprès de la personne malade et de ses proches une même conception de la sollicitude et de la consolation ?

Introduction

Condition de l'inconsolable

Expérience du dépouillement

Dépourvu du moindre recours certain, en fait rien ne peut véritablement consoler du tourment de la maladie grave, de cette surprenante violence qui soudain pénètre et révoque le plus intime. Une intrusion qui bouleverse, sans que l'on puisse s'y préparer, l'immédiat et le devenir d'une existence considérée jusqu'alors invulnérable. Soumission non négociable à la pesanteur d'une dépendance indéfinie, excessive jusqu'à annexer les ultimes réduits d'une liberté dilapidée dans les tentatives d'une improbable survie.

Le pressentiment ou l'indice annonciateur de l'inexorable chute dans l'abîme du désastre affectent cette part subtile de l'existence où s'enracine la capacité de résister à l'obsession de notre finitude. On sort inconsolable de la consultation médicale qui marque le temps fatidique d'une rupture et nous sépare du monde des *bien portants* — hagard, rejeté, dépossédé de tout, pour une raison qui nous demeurera définitivement énigmatique et dissimulée. Souffrance supplémentaire d'un questionnement insurmontable car vain.

Aucune parole d'apaisement ou de consolation ne parvient à dissimuler cette sourde violence de la maladie, du handicap, avec son faisceau de souffrances et d'accablements qui accusent si souvent notre impuissance à reconforter lorsqu'il ne s'agit plus même de guérir. Ces dépossessions d'une autorité sur soi, repoussant l'existence à ses confins dans une réclusion qui préfigure sa cessation, peuvent être éprouvées comme une destitution, une révocation qu'aucun artifice ne permet de surmonter.

Des figures incertaines, énigmatiques, fugaces hantent cette mémoire bien étrange, silencieuse, mystérieuse qui recueille les errants rejetés, semblables à des débris, défaits,

démembrés, défigurés par les excès d'agressions sommaires, de préjugés et d'indignités fomentés dans les geôles de la déraison.

Dans les dédales de la longue maladie ou dans l'atteinte subite qui condamne à l'irrépressible mouvement du déclin et à des renoncements d'où ne subsistera que la souvenance d'un passé anéanti, certains s'acharnent pourtant à vouloir préserver les apparences, à maintenir l'illusion des semblants, par souci de décence et refus de l'impudeur. Une certaine conception de la dignité humaine, intransigeante ou idéalisée, enracine l'exigence humaine dans la tradition d'une résistance morale capable de défier les insultes qui profanent la respectabilité d'une existence.

Car la condition du malade l'afflige de surcroît de l'expérience d'un saccage minutieux, méthodique, obsessionnel, auquel rien ne saurait subsister. Jusqu'aux plus infimes traces — ces traits qui caractérisent l'histoire et l'identité d'une personne, sa figure humaine, ce qui dans l'amour, l'affection ou la considération nous attache si profondément à elle avant d'en être de la sorte séparé. Mais également *après*, dans l'exercice sacré de la mémoire — ce qui confère tant d'importance du reste au derniers temps d'une existence, aux circonstances permettant la transmission lorsqu'elle n'est pas entravée par l'intensité des souffrances et cette sensation d'impuissance qui mutilé la faculté d'accomplir lucidement, en préservant une capacité d'initiative, les derniers pas dans une vie.

Il n'y a rien à comprendre et si peu à dire aux côtés de celui qui hurle l'insoutenable détresse d'une vérité de mort, la rigidité d'un corps éreinté par la souffrance, la désespérance de l'immobilité et de la dépendance dans une posture qui fige définitivement, l'oppression de l'enfermement dans l'exiguïté de l'antichambre déjà retranchée du temps, l'effroi saisissant de la rupture, de la perte et de l'abandon, la stupeur d'une attente invraisemblable dont il n'est plus rien à espérer.

Instants d'exception, néanmoins, dans l'intense proximité que favorise le dépouillement de la pensée, la nudité de l'échange, la simplicité d'une relation élaguée jour après jour, dont ne demeurent que quelques lueurs : les principes essentiels. Murmures entremêlés parfois de pleurs. Regards lointains ou alors trop proches, lorsqu'ils tentent d'exprimer ce que les mots ne parviennent pas à évoquer, à restituer. Gestes subtils, insignifiants ou alors trop intenses, parfois intimes, comme cette pression de la main qui semble ne plus pouvoir cesser, cet agrippement à la vie, à sa chaleur, dont on appréhende le renoncement, faute de force et d'une

persistance de désir lorsque la froideur prend possession du corps, s'insinue dans ses tissus et l'enveloppe d'une torpeur qui ensevelie les dernières lueurs de vie.

L'idée d'une espérance

L'existence malade peut, certes, s'éprouver autrement, sur d'autres rives comme une avancée ou une approche moins incertaines qui n'épuisent pas l'intensité d'une vie et la volonté d'en poursuivre le cours. Elle peut être parée d'atouts, voire de vertus qui maquillent, masquent ou dissimulent les représentations de la peur, de la souffrance et de la mort, atténuent les aspérités, apaisent les ressentiments, consolent des indignités. Le mystère d'expériences à ce point intimes et bouleversantes n'incite qu'à d'humbles et prudentes considérations lorsque l'on ose tenter d'en appréhender bien partiellement certaines réalités apparemment plus évidentes que d'autres. Car chacun s'efforce à sa façon, en solitaire, avec ses quelques moyens de s'épargner le pire, quitte à envisager de pauvres stratagèmes, provisoires, éphémères, ténus et fragiles afin d'y *croire encore*, de ne pas renoncer à assumer une responsabilité personnelle aux fondements pourtant bien énigmatiques et trop habituellement illusoire.

Il nous faudrait toutefois témoigner plus de considération à ces luttes anonymes, sans relief, sourdes car sans le moindre écho, engagées aux confins de nos préoccupations immédiates, de nos urgences de circonstance, pour contrer la maladie et préserver les valeurs de vie des plus fortes menaces d'anéantissement. Elles portent une signification qui excède pourtant l'espace confiné d'un combat individuel contre la maladie et sollicitent dès lors, de notre part, des solidarités pratiques, voire une respectueuse admiration qui leurs sont par trop discutées.

Cet abandon ou plutôt ce don de soi dans un combat souvent acharné, mené à mains nues et sans pouvoir recourir aux certitudes ou aux subterfuges d'une pensée efficace ainsi contestée dans sa rationalité, révèle une part invisible et indicible de la dignité humaine, au point d'en négliger la valeur. Investir l'espace de la maladie d'une résolution telle qu'on l'estimerait susceptible de contester l'inéluctable, de détourner de leurs fins des logiques perçues dans leur inhumanité, de déjouer les pronostics d'une défaite évidente, c'est affirmer avec courage le parti pris de la vie, revendiquer une position éthique qui honore celui qui en accepte les défis. Car ne s'agit-il pas de la forme la plus extrême du devoir de résistance ? Là où

l'abnégation et l'exercice d'une pure fraternité élèvent la personne au-delà de sa seule destinée, et permettent ainsi d'affirmer une inconditionnelle fidélité aux principes d'humanité. Témoignage absolu de l'intelligence d'une sagesse dévoilée aux abords de la finitude.

L'existence malade aboutirait alors à la pleine expérience d'une liberté comprise comme une difficile conquête enfin parvenue à son terme. L'absurde et l'impensable de ces soumissions dévastatrices et accablantes aux épreuves insensées qui entament jusqu'à la vitalité de l'être, s'estomperaient ainsi dans les ultimes moments d'apaisement et d'acceptation. Promesse en quelque sorte d'un accomplissement qui rend possible l'idée d'une espérance d'autant plus forte que les valeurs d'un homme lui ont permis de surmonter les plus hautes contestations et de se découvrir différent, porteur d'une vérité qu'il ne soupçonnait pas *avant*.